



## *Außerklinische Beatmung von Kindern* **Zur Situation der Familien aus Sicht der Eltern-Selbsthilfe**

*Diese eindrucksvolle Schilderung aus Sicht einer Mutter, deren querschnittsgelähmtes Kind auf Dauerbeatmung angewiesen ist, zeigt die gewaltigen Herausforderungen für Eltern und deren Familien auf, die tracheotomierte und langzeitbeatmete Kinder zu Hause versorgen.*

Außerklinisch beatmete Kinder sind durch angeborene oder erworbene schwere chronische, nicht selten fortschreitende und häufig lebensverkürzende Erkrankungen, zeitweise oder dauerhaft, auf Trachealkanülen und/oder invasive bzw. nichtinvasive Beatmung, endotracheale Absaugung, Hustenassistentz, Monitoring und/oder Sauerstoffgaben angewiesen. Ihre Vitalfunktionen müssen konsequent überwacht werden und Krankenbeobachtung soll sicherstellen, dass gefürchtete Notlagen beim beatmeten Kind frühzeitig erkannt, eingeschätzt und gemeistert werden können.

### **Jeder kleine Fehler kann fatal sein**

Im Zusammenhang mit der gestörten Atemtätigkeit kann es durch Verlegen, Herausrutschen, Verstopfen der Trachealkanüle oder durch technische Probleme plötzlich zu lebensbedrohlichen Notlagen kommen. Auch nach jahrelanger Erfahrung und Routine darf niemals die kleinste Nachlässigkeit auftreten, will man die Sicherheit des Kindes gewährleisten. Hinzu kommt, dass jeder der häufigen Infekte beim beatmeten und tracheotomierten Kind in kürzester Zeit lebensbedrohliche Ausmaße annehmen kann, da das Immunsystem der oberen Luftwege durch das Atmen mit der Kanüle weitgehend ausgeschaltet ist und eindringende Keime auf diese Weise schneller in die Lunge gelangen können. Der Behandlungsbedarf und die Problematiken außerklinisch beatmeter Kinder und Heranwachsender sind aufgrund ihrer Komplexität sowohl im Bereich der Hochleistungs- als auch der Palliativmedizin zu verorten.

Seit Jahren wird die Zahl der langzeitbeatmeten Kinder unzuverlässig auf ca. 2000 bundesweit geschätzt. Eine Meldepflicht besteht bei Beatmungspflicht und Tracheostoma nicht, weswegen keine Fallzahlen vorliegen und eine Abbildung in den gängigen kommunalen Bedarfsermittlungen nicht erfolgen kann. Es gibt deutschlandweit nur wenige zertifizierte Zentren, die auf die Einstellung und Anpassung einer außerklinischen Beatmung und der komplizierten und aufwändigen Kanülenversorgung spezialisiert sind. Gleiches gilt für Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung, das Verschließen des Tracheostomas, und deren notwendige Zwischenschritte.

### **Endlich nach Hause**

Entscheidet sich die Familie, ihr erkranktes Kind in der häuslichen Umgebung zu versorgen, erfahren sich die Kinder als geschätzten Teil einer Familie. Sie erholen sich schneller und erkranken seltener an lebensbedrohlichen Infekten. Indem Kita, Schule oder Tagesförderstätte besucht werden können, besteht eine Chance für eine alters- und kindgerechte Entwicklung. Hierfür muss jedoch eine Vielzahl von Voraussetzungen erfüllt sein. Für beatmungspflichtige Kinder wurde ein Leben zuhause erst durch den medizinisch/technischen Fortschritt (immer kleinere und individuell besser anpassbare Geräte) und vor allem durch die Verordnungsfähigkeit häuslicher Behandlungspflege möglich. Bei Vorhandensein eines Tracheostomas und Beatmungspflicht ermöglicht dies den Einsatz geschulter Pflegepersonals im Haushalt der Familie bis zu 24 Stunden täglich.

Alle Kinder, die infolge dramatischer Krankheitsgeschehen beatmungspflichtig werden, haben zumeist monatelange bis einjährige Klinikaufenthalte hinter sich. Das Fehlen jeder Privatsphäre im durchweg fremdbestimmten Klinikalltag und die Trennung von Partnern und Geschwisterkindern gehört für viele Eltern zu den belastendsten Erinnerungen an diese Zeit. Das Leben mit dem kranken Kind in den eigenen vier Wänden wird in dieser Phase oft ungeduldig herbeigesehnt und idealisiert vorgestellt. Denn der Begriff „Heimbeatmung“ hat insofern eine verharmlosende Konnotation, als Assoziationen an eine kleinere, unkompliziertere und irgendwie

harmlosere Variation der klinischen Beatmung geweckt werden. Dabei fordert gerade die außerklinische Beatmung ein Höchstmaß an Professionalität, da zu Hause weder Notruf, Arzt oder Techniker vor Ort sind und alles Notwendige sicher selbst beherrscht werden muss. Viele Eltern/Elternteile entwickeln sich so zu Experten der Erkrankung und speziellen Bedürfnisse ihres Kindes.

An einer außerklinischen Beatmungsversorgung sind eine Vielzahl von „Mitspielern“ beteiligt, die in komplexer Weise miteinander kommunizieren und kooperieren sollten: die Kostenträger, entlassende Kliniker, niedergelassene Pädiater, Beatmungsmediziner, die ambulante Anbindung und Erreichbarkeit sicherstellen. Spezialisten für die Grunderkrankung des Kindes, Pflegedienst, der Beatmungsprovider, welcher die Geräte stellt, wartet, repariert und der das monatliche Verbrauchsmaterial liefert. Um die Lebensqualität für die gesunden Familienmitglieder zu erhalten und Versorgungssicherheit für das kranke Kind zu ermöglichen, ist ein souveräner Umgang mit der Erkrankung und permanenten Gefährdung des Kindes, seinem intensiven Pflegebedarf, der lebenserhaltenden Technik und der äußerst aufwändigen Administration nötig. Gewaltige Herausforderungen Eltern, die ständig Pflegenden, Versorgungsmanager, Behandlungsplaner, Administratoren und Hilfsmittelverantwortliche in einer Person sind, womöglich noch die Nachtwache übernehmen, kommt leicht der Raum abhandeln, den es braucht, dem Kind als Mutter oder Vater gegenüberzutreten, es zu erziehen, Konflikte mit ihm auszutragen, ihm Autonomie und Abgrenzung zuzugestehen, Wege zu bahnen und es zu begleiten.

Junge Kinder akzeptieren die Geräte und Prozeduren, im Rahmen einer häuslichen Intensivpflege oftmals schnell und gut. Sie empfinden die Hilfsmittel als Teil von sich und melden sehr kompetent, wenn etwas nicht komfortabel ist oder nicht wie gewohnt funktioniert. Spätestens in der Pubertät jedoch zeigt der verstörende Anblick der Beatmungsgeräte, Schläuche, Absaugmaschinen, piepender Monitore und der sehund hörbaren medizinischen Prozeduren ihre Auswirkungen auf die Dialektik von Selbstbild und Fremdwahrnehmung der Heranwachsenden und damit auf Integration und Teilhabermöglichkeiten.

Die Verantwortung der Kliniken aufgrund der Überwachungspflichtigkeit und der technologischen Anforderungen, kommen nur Intensivstationen spezialisierter Kliniken in Frage. Geraten beatmungspflichtige Kinder in die Lage, bspw. wegen Knochenbrüchen, Substitutionstherapien oder Routine-OPs stationär aufgenommen zu werden, geht ohne die 24-stündige Präsenz kundiger Elternteile aufgrund der angespannten stationären Personalsituation häufig gar nichts mehr. Eltern wünschen sich für diesen Fall, dass es in Zukunft möglich sein wird, das eigene eingearbeitete Pflegepersonal zumindest für die Nachtwachen mit in die Klinik nehmen zu können, um eine sichere Versorgung des Kindes, eigene Ruhepausen und die Versorgung von Geschwisterkindern zu ermöglichen. In der Klinik gehört das invasiv beatmete Kind durch das Vorhandensein eines Tracheostomas zu der am höchsten gefährdeten Patientengruppe.

### **Pflegedienste**

Weder die Grundlagen der Beatmungspflege noch das Trachealkanülenmanagement sind Bestandteil der Ausbildung zum/zur Gesundheits- und KrankenpflegerIn, sondern berufs begleitend und in der Praxis zu erwerbende meist kostenintensive Qualifikationen. Die bis zu 24 stündige Anwesenheit des für das Kind überlebenswichtigen geschulten Personals im Haushalt der Familie macht zahlreiche Arrangements nötig.

Die meisten Eltern bringen in diesen Prozess intensiv die eigenen kommunikativen Ressourcen ein, um den Pflegekräften ein professionelles Arbeiten zu ermöglichen. Umso günstiger die räumliche Situation der Familie ist und je klarer die verschiedenen Rollen und Aufgaben besprochen und reflektiert werden, umso besser lassen sich die Bedürfnisse des kranken Kindes und die der stark in ihrer Privatsphäre eingeschränkten übrigen Familienmitglieder vereinbaren. Dass solche Prozesse auf engstem privaten Raum, niemals ohne Konflikte und wohl auch nicht ohne Grenzüberschreitungen von beiden Seiten ablaufen, versteht sich von selbst.

Aufgrund des Pflegenotstandes werden in vielen Haushalten nur noch Teile der verordneten Stunden von den Pflegediensten geleistet. Der Sicherheit des kranken Kindes wird dann Priorität eingeräumt. Geschwisterkinder, Berufstätigkeit, eigene Verpflichtungen, die Partnerschaft und oder gar Bedürfnisse müssen hinten an gestellt werden. An dieser Stelle kann eine prekäre Versorgungslage entstehen, die von der Tatsache verschärft wird,

dass es deutschlandweit kaum geeignete Daueroder Kurzzeitpflegeplätze für außerklinisch beatmete Kinder gibt.

### **Niedergelassene Pädiater**

Für den Kinderarzt ist die Betreuung eines überwachungspflichtigen Kindes mit Tracheotomie und Beatmung alles andere als Routine. Geringe Vergütungspauschalen für aufwändige Konsultationen oder Hausbesuche, Technologie, die zu eigenen Ausbildungszeiten unbekannt war, budgetsprengende Verordnungen, aufwändige Genehmigungsverfahren für „Praxisbesonderheiten“, wie unsere Kinder genannt werden und möglicherweise auch hohe Regressforderungen der Krankenkassen, sind drohende Gespenster, die jeder niedergelassene Kinderarzt fürchtet. Die häusliche Behandlungspflege, welche dann von den Eltern oder einen spezialisierten Pflegedienst ausgeführt wird, verordnet der niedergelassenen Kinderarzt. Vom rechtlichen Grunde her sind endotracheale Absaugen, Monitoring, Kanülenmanagement, Maschinenbetreuung, Beatmungsüberwachung und spezieller Krankheitsbeobachtung ärztliche Tätigkeiten, die mit der Verordnung auf den PD oder die Eltern delegiert werden. Was kaum bekannt ist: Der niedergelassene Kinderarzt und nicht der Spezialist in der Klinik, der die Beatmung initiiert hat, trägt damit die gesamte Verantwortung für die häusliche Behandlungspflege beatmter Kinder. Die Leitlinie schreibt hier das Hinzuziehen eines in der außerklinischen Beatmung erfahrenen Spezialisten vor, der in der Praxis noch kaum zu finden ist.

### **Was brauchen beatmungspflichtige Kinder und deren Familien?**

> Die Einrichtung ambulanter Beatmungssprechstunden Durch Hausbesuche, Sprechstunden und Rufbereitschaft können Eltern, Pflegedienste, Kinderärzte und Therapeuten, Rat und Hilfe holen. Damit ist entweder telefonisch oder vor Ort professionelle Beratung möglich und es kann vor allem jederzeit eine adäquate Krisenintervention erfolgen. Die Übernahme des äußerst aufwändigen Verordnungsmanagement führt zu einer logistischen Entlastung der beteiligten Kinderärzte und der Eltern.

> Sozialmedizinische Nachsorge und psychosoziale Begleitung Sozialmedizinische Nachsorge begleitet die Überleitung in den häuslichen Bereich nach langen Klinikaufhalten und unterstützt die Eltern in der aufwändigen Versorgungsplanung. Die beschriebene Komplexität der Krankheitsfolgen kann zeitweise nur durch ein qualifiziertes Casemanagement und persönliche, qualifizierte Ansprechpartner bewältigt werden. Ohne psychosoziale Beratung und Begleitung droht die Dekompensation des gesamten familiären Systems.

> Kurzzeit und Entlastungspflege und Dauerwohnplätze Die dauerhafte oder kurzzeitige Unterbringung von Kindern und Heranwachsenden muss auch bei intensivpflegebedürftigen, langzeitbeatmeten Kindern immer in einem sozialpädagogischen Kontext gesehen werden. Daher sollten entsprechende Einrichtungen auch die Rahmenrichtlinien für Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erfüllen. Leider ist es beanspruchten Familien oder Elternteilen auch nicht möglich eine ElternKind-oder eine Familienkur in Anspruch zu nehmen. Es wäre eine Kooperation verschiedener Kostenträger nötig, um das eigene spezialisierte Pflegepersonal mit in die Kur-einrichtung nehmen zu können. Die fehlenden Fallzahlen führen auch hier zu einer Marginalisierung der Bedarfe der Kinder und ihrer Familien.

Außerklinisch beatmete Kinder sind auf die Koordination und Vernetzung aller Akteure im Versorgungssystem angewiesen, da sie auf Grund der Schwere und Komplexität ihrer Erkrankung unbedingt eine mehrdimensionale Versorgung benötigen. Aktuell sind viele dieser Kinder und Jugendliche im ambulanten, ärztlichen Bereich unterversorgt, wodurch es zu häufigen, teilweise unnötig verlängerten Krankenhausaufhalten bzw. Wiederaufnahmen kommt.